



Sistema Sanitario Regione Liguria

IL RUOLO DEL CAREGIVER NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE CON ENCEFALOPATIA EPATICA



SPECIALE FAMIGLIE

a cura di Gianni Testino (medico epatologo)
e Patrizia Balbinot (caregiver formale)
del Centro Alcolologico/S.C. Patologie delle Dipendenze ed Epatologia
ASL3 Genova e Centro Studi del Centro Alcolologico ASL3
"Auto Mutuo Aiuto, Programmi di Comunità e Formazione Caregiver"

INTRODUZIONE

di Luigi Carlo Bottaro
Direttore Generale Asl3 Genova

La cirrosi epatica rappresenta una condizione clinica di difficile gestione sia per i servizi di medicina che per le famiglie.

Il trattamento del paziente con cirrosi alcolica è un'importante sfida in quanto il soggetto è portatore di diversi problemi che si sovrappongono: encefalopatia epatica, disturbo da uso di alcol ed eventuale comorbidità psichiatrica.

Questo tipo di condizione è frequente: il 20-30% della popolazione maschile e il 10-20% di quella femminile è affetta da un disturbo da uso di alcol, il 60-70% dei casi di cirrosi è da alcol e sempre l'alcol rappresenta la prima causa di trapianto di fegato.

La gestione dell'encefalopatia epatica (la più frequente manifestazione clinica della cirrosi scompensata) è certamente multidisciplinare, ma nell'ambito di questa multimodalità d'azione rientrano le famiglie e le associazioni.

L'encefalopatia epatica è una delle cause più frequenti di ri-ricovero con sofferenza per pazienti e familiari ed inevitabile incremento della spesa sanitaria.

Le cause più frequenti di ri-ricovero sono: mancata aderenza terapeutica, *burnout* di chi si prende cura e carente comunicazione con il servizio di appartenenza.

Il management di questo tipo di paziente spesso con doppia patologia "epatologica/alcolologica" impone alle organizzazioni sanitarie un'impostazione assistenziale

fondata sui principi della medicina di condivisione con la formazione di caregiver formali ed informali dedicati, per garantire un'attenta aderenza terapeutica, una riduzione degli accessi ospedalieri e un buon coordinamento servizi sanitari/territorio.

È importante sottolineare come un sistema sanitario evoluto debba occuparsi non solo del benessere del paziente, ma anche di quello della famiglia. Ciò è ottenibile attraverso la creazione di gruppi per caregivers per il raggiungimento della necessaria serenità per affrontare un percorso assistenziale lungo e faticoso.

La frequenza a tali gruppi, inoltre, garantisce l'acquisizione della necessaria formazione per un'ottimale gestione del paziente e per acquisire il "giusto linguaggio" per comunicare i problemi alla figura di riferimento del servizio medico.

Le famiglie rappresentano una risorsa e devono essere aiutate, coinvolte e rese compartecipi del percorso stabilito. Il ruolo del caregiver, già determinante in alcuni settori della medicina, deve essere esteso a tutti i settori del sistema salute e sostenuto con tutti i mezzi (culturalmente, psicologicamente e giuridicamente).

PREMESSA

La Cirrosi Epatica rappresenta il sovvertimento della struttura del fegato con progressiva riduzione della sua funzionalità.

Le principali cause di cirrosi epatica sono in ordine di frequenza: alcol, sindrome metabolica ed epatite C.

Quando il fegato cirrotico perde la sua funzionalità possono comparire diverse complicanze.

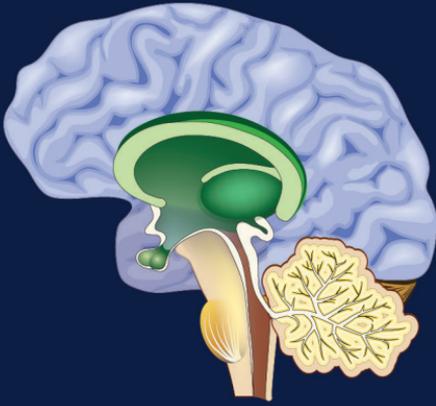
Le più frequenti sono l'encefalopatia epatica, il versamento ascitico e il sanguinamento da varici gastro-esofagee.

Il paziente con cirrosi epatica scompensata è spesso candidato al trapianto di fegato.

La gestione domiciliare è complicata per chi si prende cura e ciò è ancora più difficile in caso di encefalopatia epatica.

L'encefalopatia epatica (EE) si manifesta in quanto il fegato non è più in grado di svolgere la sua funzione detossificante come l'eliminazione di sostanze tossiche che alterano la funzionalità cerebrale. Tali sostanze sono soprattutto di provenienza intestinale (Figura 1).

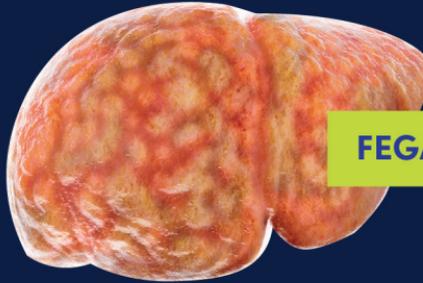
Tale problema è ulteriormente aggravato se è presente un disturbo da uso di alcol/dipendenza alcolica.



ENCEFALOPATIA:
disattenzione
euforia
ansietà
comportamento anomalo
sonnolenza
apatia



**NON ELIMINA
SOSTANZE TOSSICHE**



FEGATO CIRROTICO



FEGATO NORMALE

(Figura 1)

L'encefalopatia epatica (EE)

è una sindrome neuropsichiatrica. Gli episodi sono debilitanti, spesso improvvisi, minano l'autosufficienza del paziente e richiedono sovente ospedalizzazione.

I sintomi e i segni variano da alterazioni comportamentali minime (disattenzione, irritazione, svogliatezza) a forme decisamente palesi sino al coma.

Le forme cosiddette inapparenti sono spesso causa di cadute e incidenti domestici, alla guida o sul lavoro. L'EE, inoltre, determina spesso conflitti familiari correlati ad un comportamento bizzarro non riconosciuto come sintomo di malattia (Tabella 1).

Se la causa di cirrosi è associata a una dipendenza da alcol i sintomi possono sovrapporsi a quelli dell'intossicazione alcolica, della sindrome da astinenza e di manifestazioni psichiatriche.

È fondamentale capire se sono presenti una o più cause che possono debilitare lo stato psichico del paziente.

Graduazione della gravità dell'encefalopatia epatica

Nascosta/Minima

Comportamento alterato non definibile e alterazioni psicometriche o neuropsicologiche ai test che valutano la velocità psicomotoria/funzioni cognitive o alterazioni neuropsicologiche senza evidenze cliniche di cambiamento mentale

Grado 1

Disattenzione, incapacità di applicazione, euforia, ansietà, incapacità ad eseguire operazioni aritmetiche semplici

Grado 2

Sonnolenza o apatia, disorientamento nel tempo o nello spazio, modificazione del carattere, comportamento anomalo

Grado 3

Semi-incoscienza, comportamento fortemente confuso e dissociato, conservata risposta agli stimoli

Grado 4

Coma, mancata risposta agli stimoli

Da cosa può essere favorita l'EE?

- comparsa di stitichezza;
- sanguinamento da varici gastro-esofagee
presenza di sangue rosso vivo con il vomito o
presenza nelle feci di melena (feci nere);
- eccesso di diuretici con disidratazione
(secchezza della mucosa orale, della
lingua, della cute, cattivo sapore, eccessiva
riduzione di peso);
- infezioni (presenza di febbre, tosse, bruciore
ad urinare, ecc);
- ricaduta alcolica;
- farmaci sedativi/ipnotici.

Trattamento

Il trattamento è finalizzato a:

- evitare la malnutrizione;
- garantire due evacuazioni morbide al giorno;
- migliorare la qualità della flora batterica
intestinale;
- in caso di stitichezza provvedere a risolverla
anche con microclisteri o clisteri evacuativi.

IL FAMILIARE CAREGIVER

L'impreparazione del caregiver (colei/colui che "si prende cura") si traduce in un'aspettativa di vita inferiore e peggiore per il paziente.

Data la complessità del quadro clinico è fondamentale che il familiare venga preparato soprattutto in presenza di un paziente con dipendenza alcolica.

Inoltre, il disturbo da uso di alcol è associato talvolta a manifestazioni psicopatologiche.

La sovrapposizione di sindrome di astinenza protratta o di ricadute alcoliche è spesso causa di un'ulteriore confusione sintomatologica

(Figura 2).

Per tale ragione l'osservazione è l'attività prevalente del caregiver.

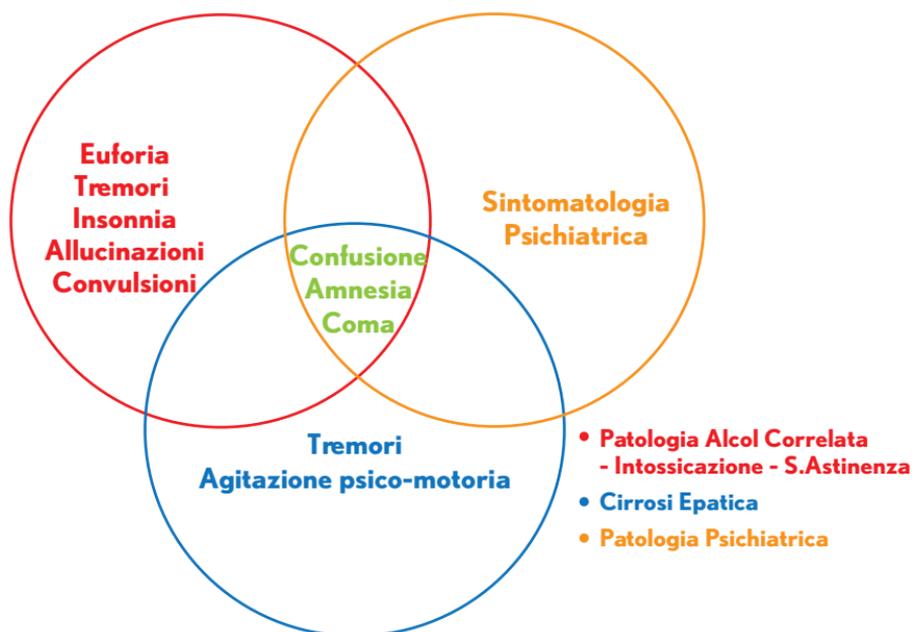


Figura 2 - Il caregiver deve imparare ad osservare per riferire nel modo più utile possibile

Gruppi per caregiver e formazione

Perché partecipare ai gruppi per caregiver/ familiari può essere di grande aiuto?

- il caregiving è un'attività difficile e spesso destabilizzante;
- il caregiver esperisce rabbia, stanchezza, senso di colpa per il timore di non essere adeguato, di essere inutile con possibile stato ansioso-depressivo;
- possono presentarsi:
 1. difficoltà relazionali con la persona da aiutare: ad es. formazione sul campo senza formazione professionale/ necessità di trovare qualcuno che li ascolti e che li sostenga;
 2. difficoltà di gestione diretta alla persona;
 3. difficoltà gestione terapeutica;
 4. difficoltà organizzativa.

La partecipazione ai gruppi comporta diversi vantaggi:

- gestione dei conflitti che possono insorgere con l'assistito;
- raggiungimento di un certo grado di serenità;
- acquisire utili informazioni per comprendere al meglio cosa è la cirrosi epatica, le sue complicanze (in particolare l'encefalopatia epatica) e le sue cause;
- in caso di disturbo da uso di alcol è decisivo sapere cosa significa contrarre una dipendenza da alcol;
- formarsi in modo adeguato per gestire al meglio i bisogni del malato e garantire un'ottimale gestione terapeutica;
- conoscere i gruppi di auto mutuo aiuto o altre realtà associative.

Come si prepara un clistere evacuativo?

Una delle cause più frequenti di EE è l'insorgenza di stitichezza.

Il clistere evacuativo rappresenta un efficace strumento terapeutico con rapida risposta clinica. Il caregiver deve saperlo eseguire.

Di seguito le principali indicazioni:

- esistono in commercio microclisteri già confezionati;
- è possibile utilizzare una sonda morbida e lubrificata con acqua tiepida (circa 700 cc) e lassativo indicato dal servizio di riferimento o

- dal medico di famiglia (300 cc);
- il paziente deve essere posizionato in decubito laterale sinistro. Successivamente la sonda andrà introdotta delicatamente in sede anale per 7-15 cm circa con movimenti rotatori;
- è possibile che dopo 15 minuti ci sia già l'evacuazione.

In caso di miglioramento del sensorio ripetere l'operazione dopo circa 12 ore.

In caso l'esito risultasse negativo è opportuno contattare il centro.

Quando si sospetta un episodio di encefalopatia?

I sintomi possono iniziare lentamente o manifestarsi improvvisamente (vedere Tabella 1), talvolta in concomitanza di stipsi o aumento della diuresi.

I sintomi più comuni sono:

- lieve confusione, soglia di attenzione breve, dimenticanze;
- difficoltà a rispondere a semplici domande;
- sbalzi d'umore, cambiamenti di personalità;
- comportamento non appropriato (azioni ripetitive, comportamento bizzarro);
- dormire durante il giorno e stare sveglia di notte;
- difficoltà a fare piccoli movimenti delle mani;
- disturbi motori (tremori, rigidità, asterissi);
- alito con sentore di muffa o aglio;
- biasciamento della parola.

Il familiare può utilizzare un semplice test, *l'Animal Naming Test*.

Il paziente deve nominare tutti gli animali che rammenta in 60 secondi; se non ci riesce o ne ricorda solamente 10 è certamente affetto da Encefalopatia.

In particolare:

- sopra i 15 il test è normale;
- tra 10 e 15 c'è qualche alterazione e va approfondito il perché;
- sotto i 10 c'è un problema di attenzione e bisogna intervenire.

Diario Animal Naming Test

Lunedì Inserire la data

Lattuloso Barrare una casella ogni volta che si assume il farmaco

Rifaximina altro Barrare una casella ogni volta che si va in bagno

Num. evacuazioni Segnalare il colore delle feci

Caratteristiche Colore: Registrare lo stato del paziente

Stato del paziente: normale sopito o confuso agitato

ANT (Animal Naming Test) >15 10/15 <10 Riportare il risultato del test

note Eventuali note aggiuntive relativamente a: stipsi, emorragia, uso di sonniferi, febbre o sospetta infezione, urina frequente o abbondante

Il diario

Tenere sotto controllo l'assunzione della terapia e le condizioni di salute del paziente assistito consente di prevenire ricadute, cogliere segnali di aggravamento o miglioramento e discuterli con il medico curante.

ANT (Animal Naming Test) *
Il test consiste nell'elencare gli animali che si ricordano (cane, gatto, cavallo, ecc.) in un minuto.

- Sopra i 15 il test è normale
- Tra i 10 e i 15 c'è qualche alterazione e va approfondito il motivo
- Sotto i 10 è probabile che vi sia uno stato di encefalopatia e bisogna intervenire

* Campagna F, Montagnese S, Ridola L, et al. The animal naming test: an easy tool for the assessment of hepatic encephalopathy. *Hepatology* 2017;66:198-208.

Figura 3 - Il caregiver può tenere un diario per monitorare il suo caro ed utilizzare un facile test (Animal Naming Test) se sospetta un nuovo episodio di encefalopatia epatica, soprattutto nel caso la sintomatologia fosse sfumata

COSA DEVE SAPERE IL CAREGIVER

È fondamentale l'aderenza terapeutica sia dell'encefalopatia (secondo le indicazioni mediche) che dell'eventuale disturbo da uso di alcol con possibile presenza di comorbidità psichiatrica.

L'*Optimum* è essere presenti durante l'assunzione dei farmaci prescritti. In alternativa contare il numero di compresse nel blister. Può essere utile utilizzare un diario dove segnare o far segnare il farmaco assunto, l'ora e il dosaggio (Figura 3).

Occorre curare la relazione d'aiuto per mantenere stabile la motivazione a seguire il percorso assistenziale.

Gestire il programma nutrizionale fornito dal Servizio di appartenenza

Le indicazioni generali sono le seguenti:

- 30-40 Kcal/kg di peso corporeo, quantità ottimale di proteine con 1.2-1.5 g/kg, vegetali, fibre 25-45 g/die, reintegrazione di micronutrienti/vitamine (soprattutto se vi è associazione con un disturbo da uso di alcol/dipendenza alcolica).
- È prudente limitare l'assunzione di carni rosse e preferire carni bianche (pollo, tacchino, coniglio) in moderata quantità e non più di due volte la settimana. Alternare con uova, pesce, formaggio, legumi.
- Per prevenire la malnutrizione è importante

anche frazionare i pasti: tre principali (prima colazione, pranzo e cena) e tre spuntini (metà mattina, metà pomeriggio, sera prima di andare a letto)

- Non utilizzare benzodiazepine od altri psicofarmaci;
- Devono essere garantite due-tre evacuazioni di feci morbide;
- In caso di dipendenza alcolica associata favorire la frequenza ai gruppi di auto mutuo aiuto;
- In caso di segni/sintomi sospetti il primo fattore da escludere è l'encefalopatia con l'animal naming test. Praticare microclisteri/ clisteri con lattulosio/lattitolo e verificare che siano stati assunti altri farmaci in modo non adeguato;
- Escludere anche altri fattori precipitanti: infezioni (febbre, tosse, bruciore urinario), eccessiva diuresi, ricaduta alcolica, sanguinamento, ecc.

Frequentare i gruppi per caregiver per la formazione e per il supporto relazionale.

Chiamare il punto di riferimento presente nel Servizio e/o il medico di famiglia per chiedere consigli, sostegno relazionale o un accesso dedicato al team di reparto evitando di rivolgersi subito al pronto soccorso.

Rivolgersi al 112 subito se il paziente non è risvegliabile, presenza di sangue rosso vivo nel vomito o feci picee (o melaniche) (avvisare anche medico di famiglia e/o Servizio di appartenenza).

CASO CLINICO

Confronto fra il *caregiver* familiare e il *caregiver* formale (punto di riferimento del Servizio di appartenenza):

Signora Denise (caregiver familiare)

Ciao Patrizia, intanto ti informo che non beve ormai da 20 giorni, frequenta il gruppo di auto aiuto e di questo sono contenta, però da ieri ha cambiato improvvisamente comportamento! È irritabile, nervoso, aggressivo verbalmente, non ricorda niente.

Signora Patrizia (caregiver formale)

Buongiorno Denise, assume la terapia come prescritto dai nostri medici? Hai provato a farlo evacuare adeguatamente?

Denise

Sì, sì.

Prende regolarmente il lassativo, l'antibiotico e l'ho fatto evacuare con un clistere, ma non migliora.

Il test che prevede il conteggio di animali nominati è negativo!

Sono stanca!

Lo ricovero al pronto soccorso?

Patrizia

No, venite in reparto! Avviso il medico referente di giornata. Intanto ne approfittiamo per condividere i problemi ed eventualmente ti indico un supporto psicologico.



IL GIORNO DOPO

Denise

Patrizia hai visto? È una sindrome d'astinenza protratta! Incredibile.

Patrizia

È un fatto comune! Succede, anche per molti mesi.

Continuate ad andare al gruppo! Rivediamo insieme le indicazioni scritte sulla lettera di dimissione.

Denise

Grazie! Ci vediamo mercoledì al gruppo per caregiver? Durante gli incontri mi sento meglio!

Patrizia

Certo, a presto!



AASLD-EASL. Hepatic encephalopathy in chronic liver disease: 2014 practice guideline by the European Association for the Study of the Liver and the American Association for the Study of Liver Diseases. *Journal of Hepatology* 2014; 61: 642-59

Aspinall RJ. Reducing recurrent hospital admissions in patients with decompensated cirrhosis. *Br J Hosp Med* 2018; 79: 93-6

Associazione Italiana per lo Studio del Fegato (AISF). Encefalopatia Epatica. Rapporto della commissione scientifica AISF, 2014

Bajaj JS, Kakiyama G, Cox J et al. Alterations in gut microbial function following liver transplant. *Liver Transplantation* 2018; 24: 752-61

Bottaro LC, Leone S, Sampietro L, Balbinot P, Pellicano R, Testino G. Management of addiction medicine: sharing medicine? *Minerva Med* 2020; 111:1-3

Patidar KR, Bajaj JS. Covert and Overt Hepatic Encephalopathy: Diagnosis and Management *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2015; 13: 2048-61

Balbinot P, Leone S, Testino G, Caputo F. Hospital readmission of patients with hepatic encephalopathy: is the introduction of the formal caregiver useful in care management? *Digestive and Liver Disease* 2020; 52: 358-9

Balbinot P, Testino G, Pellicano R. The introduction of the self help groups facilitator in a hepato-alcoholic service: an innovative proposal. *Minerva Gastroenterology* 2021; doi: 10.23736/S2724-5985.21.02851-8

Caputo F, Agabio R, Vignoli T, Testino G. Diagnosis and treatment of acute alcohol intoxication and alcohol

withdrawal syndrome: position paper of the Italian Society on Alcohol. *Intern Emerg Med* 2019;14:143-160

Davis BC, Bajaj JS. Effects of alcohol on the brain in cirrhosis: beyond hepatic encephalopathy. *Alcohol Clin Exp Res* 2018; 42: 660-67

Di Pascoli M, Ceranto E, De Nardi P, Donato D, Gatta A, Angeli P, Pontisso P. Hospitalizations due to cirrhosis: clinical aspects in a large cohort of Italian patients and cost analysis report. *Digestive Diseases* 2017; 35: 433-38

EASL Clinical Practice Guidelines: liver transplantation. *Journal of Hepatology* 2016; 64: 433-85

EPAC – Associazione per pazienti affetti da epatite C
<http://www.epac.it>

Festi D, Marasco G, Ravaioli F, Colecchia A. Encefalopatia epatica. *Recenti Progressi in Medicina* 2016; 107: 378-85

Frenette CT, Levy C, Saab S Hepatic Encephalopathy-Related Hospitalizations in Cirrhosis: Transition of Care and Closing the Revolving Door. *Digestive Diseases and Sciences* 2021 Jun 24. doi: 10.1007/s10620-021-07075-2

Hydes T, Gilmore W, Sheron, Gilmore I. Treating alcohol-related liver disease from a public health perspective. *Journal of Hepatology* 2019; 70: 223-36

Montagnese S, Russo FP, Amodio P et al. Hepatic encephalopathy 2018: A clinical practice guideline by the Italian Association for the Study of the Liver (AISF). *Digestive and Liver Diseases* 2019; 51: 190-205

Montagnese S, Amato E, Schiff S et al. A patients' and caregivers' perspective on hepatic encephalopathy. *Metabolism Brain Diseases* 2012; 27: 567-72

Scalone L, Fagioli S, Ciampichini R, Gardini I, Bruno R, Pasullo L et al. The societal burden of chronic liver diseases: results from the COME study. *British Medical Journal Open Gastro* 2015; 2: e000025

Scafato E, Caputo F, Patussi V, Balbinot P, Addolorato G, Testino G. The undertreatment of alcohol related liver diseases among people with alcohol use disorders. *Eur Rev Med Pharmacol Sci* 2020; 24: 974-82

Seitz HK, Bataller R, Cortez-Pinto H et al. Alcoholic liver diseases. *Nature Rev – Disease Primers* 2018; 4: 16

Suraweera D, Sundaram V, Saab S. Evaluation and management of hepatic encephalopathy: current status and future directions. *Gut and Liver* 2016; 10: 509-19

Testino G, Vignoli T, Patussi V et al. Alcohol related liver disease in the Covid-19 era: position paper of the Italian Society on Alcohol (SIA). *Digestive Diseases and Science* 2021; doi: 10.1007/s10620-021-07006-1

Testino G, Vignoli T, Patussi V, Scafato E, Caputo F and SIA board. Management of end-stage alcohol related liver disease and severe acute alcohol-related hepatitis: position paper of the Italian Society on Alcohol (SIA). *Digestive and Liver Diseases* 2020; 52: 21-32

Vilstrup H, Amodio P, Bajaj J et al. Hepatic encephalopathy in chronic liver disease: 2014 Practice Guideline of the American Association for the Study of Liver Diseases and the European Association for the Study of the Liver. *Hepatology* 2014; 60: 715-35

Volk ML, Tocco RS, Bazick J et al. Hospital readmissions among patients with decompensated cirrhosis. *Am J Gastroenterol* 2012; 107: 247-52

Riferimenti e Contatti

**S.C. Patologia delle Dipendenze ed Epatologia/Centro
Alcolologico Regionale ASL3
Recapito telefonico 010 555 2769**

Il Reparto e il Centro Alcolologico sono ubicati presso il Padiglione 10 all'interno dell'Ospedale Policlinico San Martino di Genova.

La mission della struttura è quella di gestire pazienti con epatopatia in associazione a disturbo da uso di alcol. L'attività è multidisciplinare, ma si fonda sul principio della medicina di condivisione. Per tale ragione è favorita l'integrazione con le famiglie e le associazioni di auto mutuo aiuto.

I nuovi pazienti con le loro famiglie in concomitanza dell'inizio del percorso avranno un incontro di formazione/informazione per comprendere i problemi che caratterizzano la loro condizione clinica, il percorso e gli aspetti socio-sanitari.

I familiari partecipano ai gruppi per caregiver. Tali occasioni sono importanti sia per la formazione (aderenza terapeutica, gestione dei bisogni primari, organizzazione) sia per il benessere della famiglia.

Per chi ha un'epatopatia da alcol il Centro collabora direttamente con i Club degli Alcolisti in Trattamento presenti nel Centro attraverso il "facilitatore ai gruppi di auto mutuo aiuto".

Lunedì ore 18.30

(Servitrice Insegnante Signora Annalisa Allazetta)

Martedì ore 18.30

(Servitrice Insegnante Signora Elsa Casassa)

Mercoledì ore 11.00

(Servitore Insegnante Signor Gabriele Sorrenti)

Mercoledì ore 18.00

(Servitore Insegnante Signor Gabriele Sorrenti)

È presente anche l'Associazione Trapiantati di Fegato
(Presidente Signor Vittorio Bosia)

Durante le accoglienze vengono descritte tutte le realtà associative (anche se non presenti nel Centro) che possono essere utili per il raggiungimento dell'astensione alcolica e/o da sostanze (Alcolisti Anonimi e Narcotici Anonimi).

Per informazioni si può visitare la pagina del Centro Studi "Auto-Mutuo-Aiuto, programmi di comunità e formazione Caregivers" presente nel sito di ASL3 Liguria

<https://www.asl3.liguria.it/comunicazioni-2021/item/3371-al-via-il-centro-studi-del-centro-alcologico-regionale-asl3-liguria.html>

Revisione editoriale a cura di Ufficio Stampa,
Comunicazione e URP Asl3
www.asl3.liguria.it
con data 14 settembre 2021